ITEM 137 : SOINS PALLIATIFS – ASPECT ETHIQUE ET LEGAL

<table>
<tr><td rowspan="6">Législation</td><td colspan="4">- Loi du 9 juin 1999 : garanti le droit d’accès aux soins palliatifs
- Loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : principe d’autonomie (consentement libre et éclairé), désignation d’une personne de confiance
- Loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits du malade et à la fin de vie : lutte contre l’obstination déraisonnable, respect de la volonté du malade et de ses directives anticipées
- Loi Léonetti-Clayes du 2 février 2016 pour les personnes malades en fin de vie (complète la loi Léonetti)</td></tr>
<tr><td rowspan="5">Loi Léonetti du 22 avril 2005</td><td colspan="3">- Droit d’interrompre ou de ne pas entreprendre de traitements jugés inutiles, disproportionnés ou n’ayant d’autre effet que le maintien artificiel de la vie
- Devoir de rechercher et prendre en compte la volonté de la personne
- Devoir d’assurer la continuité des soins et l’accompagnement de la personne</td></tr>
<tr><td>Capable d’exprimer sa volonté</td><td colspan="2">- Droit de refuser tout traitement, décision à réitérer (sans délai raisonnable)
- En dehors des urgence non anticipées, le médecin a l’obligation de respecter ce refus
- La décision motivée doit être inscrite dans le dossier (sans nécessité de faire signer un document par le patient)</td></tr>
<tr><td rowspan="4">Patient hors d’état d’exprimer sa volonté</td><td colspan="2">= Le médecin en charge du patient est responsable de la limitation ou de l’arrêt d’un traitement considéré comme une obstination déraisonnable
- Patient en phase avancée ou terminale d’une affection grave et incurable, ou maintenu artificiellement en vie
- Au cours d’une procédure collégiale
- Prenant en compte les directives anticipées et l’avis de la personne de confiance (si désignée), ou à défaut la famille ou les proches
- La décision motivée doit être inscrite dans le dossier</td></tr>
<tr><td>Procédure collégiale</td><td>= Concertation entre le médecin responsable, l’équipe de soins, et l’avis motivé d’au moins un médecin extérieur, appelé en qualité de consultant
- Sur demande du médecin, de la personne de confiance ou du patient
- Il ne doit exister aucun lien hiérarchique entre le médecin responsable et le médecin consultant
- L’avis motivé d’un 2ème médecin consultant peut être demandé
- Le médecin responsable reste décisionnaire</td></tr>
<tr><td>Directives anticipées</td><td>- Document écrit, daté, signé, peut être révoqué ou modifié à tout moment
- Durée de validité de 3 ans
- Portée à la connaissance du médecin par la personne de confiance, ses proches, le médecin traitant ou tout autre médecin
- Doit être pris en compte dans la décision de limitation/arrêt de traitement
- Données indicatives sans valeur juridique</td></tr>
<tr><td>Personne de confiance</td><td>- Parent, médecin traitant ou proche du patient majeure
- Révocable ou révisable à tout moment
- Désigné par écrit papier libre, daté et cosigné par le patient et la personne de confiance
- Rôles : assistance et accompagnement, garant des directives anticipées, rôle de consultation (son avis, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l’exclusion des directives anticipées)
- Levée du secret médical vis-à-vis de la personne de confiance
- La personne de confiance n’a pas d’accès direct au dossier du malade sur sa propre demande</td></tr>
<tr><td>Loi Leonetti-Clayes</td><td colspan="3">- Inclut la nutrition et l’hydratation artificielle dans les thérapeutiques actives (peuvent être arrêtés)
- Directives anticipées : n’ont plus de durée de validité et s’imposent et sont opposables au médecin, sauf en cas d’urgence vitale ou si elles sont inappropriées ou non conformes à la situation médicale
- Droit à une sédation profonde et continue à la demande du patient en cas de souffrance réfractaire ou de limitation de soins susceptible d’entraîner une souffrance insupportable</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2">Législation</td><td rowspan="2">Accompagner un proche en fin de vie</td><td>Congé de solidarité familial</td><td colspan="2">= Congé sans solde d'une durée de 3 mois renouvelable 1 fois ou de 3 jours après le décès de la personne ± fractionné si accord de l'employeur
- Tout salarié dont un ascendant, descendant, une personne partageant le domicile ou dont il est la personne de confiance fait l'objet des soins palliatifs
- Quelque soit le lieu de prise en charge du proche (domicile, hôpital…)
- Demande à l'employeur par lettre 15 jours avant avec un certificat médical</td></tr>
<tr><td>Allocation journalière</td><td colspan="2">= Indemnisation journalière des aidants (55€/j) par la CPAM jusqu'à 21 jours maximum, non renouvelable, avec partage possible entre plusieurs personnes ou fractionnement
➝ Ne peut pas être versée en cas de prise en charge hospitalière initiale</td></tr>
<tr><td rowspan="4">Principes éthiques</td><td colspan="2">Principe d'autonomie</td><td colspan="2">= Chaque personne est considérée comme libre et responsable des décisions qui la concernent
- Patient conscient, avec capacité de s'exprimer sa volonté (décision inscrite dans le dossier médical) : aucune intervention ne peut être entreprise sans son accord
- Patient en incapacité de décider : décision prise par une procédure collégiale, avec garantie d'objectivité, prenant en compte les directives anticipées, l'avis de la personne de confiance et les proches du patient (sauf opposition préalable de la personne)</td></tr>
<tr><td colspan="2">Principe de bienfaisance</td><td colspan="2">- Accomplir en faveur du patient un bien sur le plan thérapeutique, selon les bénéfices possibles en terme de qualité ou quantité de vie</td></tr>
<tr><td colspan="2">Principe de non-malfaisance</td><td colspan="2">- Ne pas exposer le malade au risque de subir un mal qui ne serait pas la contrepartie du rétablissement de sa santé</td></tr>
<tr><td colspan="2">Principe de justice</td><td colspan="2">- Toute personne dispose des mêmes droits d'accès aux soins palliatifs</td></tr>
<tr><td rowspan="6">Ethique clinique</td><td colspan="4">= Démarche en 4 étapes permettant de répondre à une question posée par le malade, son entourage ou un soignant, aux enjeux cliniques et éthiques compliqués pour aboutir à une décision pluridisciplinaire de soin : arrêt de traitement curatif (dialyse…) ou palliatif (nutrition artificielle, réhydratation…)</td></tr>
<tr><td colspan="2">Analyse contextuelle</td><td colspan="2">- Analyse de la personne malade
- Bibliographie sur la maladie ou le problème présenté
- Dynamique de la relation inter-humaine entre le patient, l'entourage et les soignants
- Aspect spatio-temporel : circonstances dans lesquelles la question a été posée</td></tr>
<tr><td colspan="2" rowspan="4">RCP éthique</td><td colspan="2">= Réunion de concertation pluridisciplinaire éthique :</td></tr>
<tr><td>1er temps</td><td>= Entre le médecin référent et/ou une personne référent en éthique, et un grand groupe de soignants, sans le malade et ses représentants
- Reprise de l'analyse de la situation
- Exposition de l'analyse rationnelle de la question posée
- Elaboration des différentes solutions possibles</td></tr>
<tr><td>2ème temps</td><td>= Avec un petit groupe de soignants et en présence du malade et de ses représentants
- Réécouter le malade et ses questions
- Discussion des différentes solutions et explication au malade
- Décision prise par le malade, assumée par le médecin</td></tr>
<tr><td colspan="2">➝ En cas de conflit ou d'incompréhension : reprogrammer une nouvelle RCPE dans les jours suivants
➝ Le médecin garde une responsabilité décisionnelle en cas de désaccord</td></tr>
<tr><td colspan="2">Réalisation de la décision</td><td colspan="2">- Décision d'acte rapide et bref : retrait de sonde d'intubation, arrêt de nutrition…
- Décision de non-réanimation en cas d'aggravation nouvelle</td></tr>
<tr><td colspan="2">Evaluation et analyse à posteriori</td><td colspan="2">- Exposer le retentissement de la décision sur le malade, son entourage et les soignants
- Analyse des évaluations, des remarques et des difficultés
- Suivi du deuil si besoin</td></tr>
</table>